

University of Groningen

## Leven met een gezichtsafwijking. De invloed van copingstrategieën en eenzaamheid op Kwaliteit van Leven bij mensen met een gezichtsafwijking

Heuker, Berndien

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2011

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Heuker, B. (2011). *Leven met een gezichtsafwijking. De invloed van copingstrategieën en eenzaamheid op Kwaliteit van Leven bij mensen met een gezichtsafwijking.* s.n.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



rijksuniversiteit  
groningen

stichtingeigengezicht



Wetenschapswinkels



## Leven met een gezichtsafwijking

De invloed van copingstrategieën en eenzaamheid op Kwaliteit van Leven bij mensen met een gezichtsafwijking

## Living with facial disfigurement

The influence of coping strategies and loneliness on Quality of Life among people with facial disfigurement

### Masterthese Klinische Psychologie onderzoeksverslag

Berdien Heuker

Oktober 2011  
Afdeling Psychologie  
Rijksuniversiteit Groningen  
Supervisor / Examiner: Prof. dr. Robbert  
Sanderman  
Tweede beoordelaar: Dr. Roel  
Bakker

---

### *Colofon*

<b>Titel</b>	Leven met een gezichtsafwijking
<b>Auteur</b>	Berdien Heuker
<b>Vraagnummer</b>	GV 35/2010/F
<b>Tweede beoordelaar</b>	Dr. R.H. Bakker
<b>Supervisor/Examinator</b>	Prof. dr. Robbert Sanderman
<b>Opdrachtgever</b>	Stichting Eigen Gezicht, patiëntenvereniging
<b>Uitgave UMCG</b>	Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid
<b>Adres</b>	Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen
<b>Telefoon</b>	050 – 363 9080 (coördinator)
<b>Datum</b>	Oktober 2011

## Samenvatting

---

In Nederland leven naar schatting 100.000 mensen met een gezichtsafwijking. Gezichtsafwijkingen kunnen door verschillende oorzaken ontstaan. Zo kunnen gezichtsafwijkingen aangeboren zijn, kunnen ze ontstaan na een traumatische gebeurtenis of ontstaan ze door een ziekte. Ondanks de relatief grote groep mensen in Nederland met een gezichtsafwijking is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar het leven van deze groep mensen. Om meer inzicht te krijgen in het leven met een gezichtsafwijking heeft dit onderzoek zich enerzijds gericht op de ervaringen van patiënten en anderzijds op de verbanden tussen *eenzaamheid* en *copingstrategieën* met *kwaliteit van leven*.

Voor dit onderzoek is er samengewerkt met de patiëntenvereniging stichting Eigen Gezicht, een zelfhulpstichting voor mensen met gezichtsafwijkingen van verschillende aard. Via deze stichting zijn mensen met een gezichtsafwijking per e-mail of via een link op de site benaderd. Het onderzoek is vervolgens uitgevoerd door middel van afname van verschillende vragenlijsten die via internet aan de respondenten werden aangeboden.

De negenendertig respondenten die aan dit onderzoek hebben deelgenomen laten een grote diversiteit aan gezichtsafwijkingen zien. Bijna de helft van de respondenten ervaart zijn/haar gezichtsafwijking als ‘matig’ ernstig, en bijna driekwart van de respondenten vindt de gezichtsafwijking ‘goed’ zichtbaar. De respondenten krijgen ‘soms’ te maken met reacties uit de omgeving. De reacties uit de omgeving op de gezichtsafwijking nam niet toe naarmate de ernst van de respondenten de gezichtsafwijking als meer ernstig zagen. Daarbij nam de *kwaliteit van leven* van de respondenten niet af naarmate de ernst van de gezichtsafwijking toenam, evenzo was er geen sprake van een verband tussen *kwaliteit van leven* en de frequentie van reacties uit de omgeving. Er is wel gebleken dat (ervaren) ernst van de gezichtsafwijking een negatief verband heeft met *self-efficacy*. Dit betekent dat mensen met een ernstiger gezichtsafwijking zich minder capabel voelen controle uit te oefenen over reacties en openheid van anderen op hun gezichtsafwijking. De zichtbaarheid van de gezichtsafwijking laat geen verband zien met *self-efficacy*. Alle respondenten, ongeacht de zichtbaarheid van de gezichtsafwijking, laten een even grote *self-efficacy* zien.

Ernst en zichtbaarheid van de gezichtsafwijking laten geen negatief verband zien met *eenzaamheid*. Dit betekent dat de *eenzaamheid* niet toeneemt naarmate de ernst of zichtbaarheid van de gezichtsafwijking toeneemt. De reacties die iemand krijgt op de gezichtsafwijking heeft wel een verband met eenzaamheid. Hoe meer reacties iemand krijgt op de gezichtsafwijking hoe eenzamer diegene zich voelt.

Verder zijn er in dit onderzoek significante verbanden gevonden tussen *copingstrategieën* en *kwaliteit van leven* bij mensen met een gezichtsafwijking en tussen *eenzaamheid* en *kwaliteit van leven*. De *copingstrategieën* vermijden en passief reactiepatroon laten een negatief verband zien met *kwaliteit van leven*. Ook laat *eenzaamheid* een negatief verband zien met *kwaliteit van leven*. Daarnaast is de relatie tussen *self-efficacy* en *eenzaamheid* onderzocht, hier is geen significant verband gevonden.

## Summary

---

Birth defects, traumatic incidents or diseases can occur as a result of facial disfigurements. The approximate number of people in Holland with facial disfigurement encounters 100.000. Even though this might be seen as a rather large number, not much research has been done so far. To fully understand the experience of people with facial disfigurement, this research looks into the influence of *loneliness* and *copingstrategies* on the *quality of life*.

For this research there has been a collaboration with 'patient vereniging stichting Eigen Gezicht'. 'Eigen Gezicht' is a so called 'zelfhulp' organization for people with facial disfigurement caused by different causes. 'Zelfhulp' refers to own responsibility in the defensible process. The organization addresses people with facial disfigurement by e-mail or by a link that is posted on the website of the establishment. The research is completed by taking a questionnaire which was presented to the respondents on the internet.

Thirty-nine respondents has taken part in this research. The respondents show a large diversity of facial disfigurements. Almost halve of the people experiences his/her disfigurement as 'moderately' serious. Almost tree-quarter of the respondents finds the disfigurement 'good' visible. Mostly the people get 'sometimes' reactions on the disfigurement of surroundings. The responses from the surroundings to the face deviation didn't increase proportionally as the seriousness of the disfigurement increased. The *quality of life* didn't increase also as the facial disfigurement increased, likewise there was no link between *quality of life* and responses from the surroundings. It has, however, been proven that (experienced) seriousness of the facial disfigurement has a negative link with *self-efficacy*. The visibility of the disfigurement shows no link with *self-efficacy*. There was no link found between seriousness and visibility of disfigurement and loneliness. However, there was a link between the responses someone gets from surroundings and loneliness.

This research also found significant relations related to people with facial disfigurement. Such relations were found between *copingstrategies* and *quality of life* and also between *loneliness* and *quality of life*. The relationship between *self-efficacy* and *loneliness* was also investigated; however this showed no significant result.